

Factores de riesgos asociados a la adherencia al tratamiento médico oncológico en pediatría

Risk factors associated with adherence to medical oncology treatment in pediatrics

Cecilia Prieto B.^{a,g}, Gloria Ibarra B.^{b,g}, Pablo Guzmán V.^{c,h}, Alejandra Werth C.^{d,g},
Romina Espinoza O.^{e,g}, Roberto Sepúlveda C.^{f,g}

^aUsher Institute, University of Edinburgh, Edinburgh, Reino Unido. Área Investigación y Desarrollo, Fundación Nuestros Hijos. Santiago, Chile.

^bHospital Luis Calvo Mackenna. Santiago, Chile.

^cFacultad de Comunicación y Letras, Universidad Diego Portales. Santiago, Chile.

^dHospital de Niños Roberto del Río. Santiago, Chile.

^eHospital Sótero del Río. Santiago, Chile.

^fHospital Exequiel González Cortés. Santiago, Chile.

^gTrabajador/a Social.

^hSociólogo.

Recibido: 20 de septiembre de 2021; Aceptado: 4 de octubre de 2022

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

En Chile existe evidencia relacionada con los aspectos orgánicos y psicológicos del cáncer. Sin embargo, esta enfermedad afecta también el ámbito familiar y social, y la evidencia es escasa con relación a factores de riesgo familiares, socioeconómicos, habitacionales y/o redes de apoyo, los cuales podrían afectar la adherencia al tratamiento médico en niñas, niños y adolescentes con cáncer.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Este estudio indaga en factores de riesgo familiares, socioeconómicos, habitacionales y redes de apoyo, que podrían afectar la adherencia al tratamiento médico de niños, niñas y adolescentes diagnosticados con cáncer y atendidos en cuatro hospitales de oncología pediátrica de un programa oncológico a nivel nacional. Este estudio amplía la perspectiva de los factores que afectan a NNA con cáncer y sus familias.

Resumen

En Chile anualmente se diagnostican entre 450 y 500 casos de cáncer en niñas, niños y adolescentes (NNA). El tratamiento está cubierto por el estado, pero existen elementos no financieros que podrían condicionar la adherencia al tratamiento. **Objetivo:** explorar factores de riesgos familiares, socioeconómicos, habitacionales y redes de apoyo, que afectarían la adherencia al tratamiento médico de NNA diagnosticados con cáncer. **Pacientes y Método:** Estudio observacional descriptivo en hospitales de oncología pediátrica de un programa nacional de cáncer. Se registraron los datos socioeconómicos de NNA diagnosticados con cáncer en cuatro dimensiones: i) Individual/familiar/salud; ii) Laboral/

Palabras clave:

Cáncer;
Oncología;
Tumores;
Pobreza;
Adherencia

educacional/socioeconómica; iii) Habitacional/entorno; iv) Participación/redes de apoyo, a través de la aplicación de una “Ficha atención social” a 104 cuidadores de NNA, entre agosto 2019 y marzo 2020. **Resultados:** El 99% de los NNA estaba adscrito al sistema público de salud; un 69% pertenecía a los tramos más bajos. Los cuidados de los NNA recayeron principalmente en la madre (91%). Un 79% reportó vivir en casa; de ellos un 48% tenía vivienda propia pagada o pagándose. La calidad de la vivienda fue descrita como buena (70%) con bajo nivel de hacinamiento. Un 56% de los hogares tuvo acceso a *Wifi* mientras que un 27% reportó sin acceso. La principal red de apoyo declarada fue la familia (84%). **Conclusiones:** Se evaluaron los factores de riesgos familiares, socioeconómicos, habitacionales y redes de apoyo de NNA diagnosticados con cáncer, destacando los aspectos socioeconómicos y de género que marcan inequidades sociales que afectan a estas familias. Se obtuvieron resultados descriptivos de línea base, por lo que se sugiere volver a observar su evolución y así medir su impacto en la adherencia al tratamiento.

Abstract

In Chile, between 450 and 500 cases of cancer are diagnosed annually in children and adolescents. Treatment is financed by the state, but there are non-financial elements that could condition adherence to treatment. **Objective:** to explore family, socioeconomic, housing, and support network risk factors that could affect adherence to medical treatment in children and adolescents diagnosed with cancer. **Patients and Method:** Descriptive observational study in pediatric oncology hospitals of a national cancer program. Through a “Social Care Form” applied to 104 caregivers of children and adolescents, between August 2019 and March 2020, socioeconomic data of children diagnosed with cancer were recorded in four dimensions: i) Individual/family/health; ii) Work/education/socioeconomic; iii) Housing/environment; and iv) Participation/support networks. **Results:** 99% of the children and adolescents were registered in the public health system; 69% belonged to the lowest income brackets. Care for children and adolescents was mainly provided by the mother (91%). 79% reported living in a house; 48% owned or were paying for their home. Housing quality was described as good (70%), with low levels of overcrowding. 56% of households had access to Wi-Fi internet connection, while 27% reported no access. The main support network reported was the family (84%). **Conclusions:** Family, socioeconomic, housing, and support network risk factors were observed in children and adolescents diagnosed with cancer; socioeconomic and gender aspects highlight the social inequalities in these families. Descriptive baseline results were obtained, so it is suggested to re-observe its evolution and thus measure its impact on adherence to treatment.

Keywords:

Cancer;
Oncology;
Tumors;
Poverty;
Adherence

Introducción

El cáncer es una enfermedad que tiene consecuencias a nivel físico, pero también afecta al ámbito familiar y socioeconómico. En Chile anualmente se diagnostican entre 450 y 500 casos de cáncer en niños, niñas y adolescentes (NNA), de los cuales el 80% se atiende en un Programa Infantil Nacional de Drogas Antineoplásicas (PINDA) de la red de hospitales públicos del país¹. Actualmente, la sobrevida de los niños tratados en Chile, alcanza un 73,5% a los 5 años del tratamiento².

Si bien los costos del tratamiento están cubiertos por el sistema de garantías explícitas en salud (GES), existen elementos adicionales a éste, que muchas veces no logran ser cubiertos por la familia, como por ejemplo alojamientos, alimentación y traslados, entre otros. Por esta razón, es relevante explorar cuáles son los factores de riesgos que podrían estar afectando a

NNA, como condiciones socioeconómicas, familiares, habitacionales, acceso a redes de apoyo, a fin de proponer estrategias, o recomendaciones que complementen los servicios médicos entregados por el estado.

A la luz de la encuesta chilena de caracterización socioeconómica (CASEN) y otros instrumentos que miden pobreza y vulnerabilidad, logramos visualizar que de acuerdo con las dimensiones que ésta incorpora, existirían factores de riesgos asociados al cáncer infantil y que podrían ser explorados a partir de este estudio. Así, es posible hipotetizar que una correcta intervención en políticas públicas en estas dimensiones antes mencionadas permitiría a NNA sobrellevar de mejor forma la enfermedad y la adherencia al tratamiento médico.

El objetivo fue explorar factores de riesgos familiares, socioeconómicos, habitacionales y redes de apoyo, que podrían afectar la adherencia al tratamiento médico de NNA diagnosticados con cáncer en cuatro hospitales de oncología pediátrica del programa PINDA.

Pacientes y Método

Diseño

Estudio observacional y descriptivo, en el cual se registraron los datos socioeconómicos de niños diagnosticados en cuatro unidades de oncología pediátrica del programa PINDA, a través de la aplicación de “Ficha atención social” (FAS) elaborada por la Subcomisión de trabajadores sociales del programa PINDA y testeada en dichas unidades.

Respecto de las mediciones, el instrumento utilizado para el levantamiento de información (FAS) incorporó cuatro dimensiones para determinar estos factores de riesgos: i) Individual, familiar, salud; ii) Laboral, educacional y socioeconómica; iii) Habitacional, entorno; iv) Participación, redes de apoyo.

La muestra fue de tipo dirigida e intencionada a cuidadores de NNA diagnosticados con cáncer en cuatro unidades del programa PINDA. Las unidades seleccionadas corresponden a aquellas localizadas geográficamente en la Región Metropolitana (RM), que componen el 63% de NNA en tratamiento a nivel nacional y que reciben a NNA provenientes de otras regiones del país. Las unidades incorporadas fueron las siguientes: Hospital Dr Luis Calvo Mackenna (HLCM), Dr. Exequiel González Cortés (HEGC), Dr. Sótero del Río (HSDR) y Roberto del Río (HRDR).

Se aplicó la FAS a 104 cuidadores de NNA, entre agosto 2019 y marzo 2020, cuya distribución por unidad PINDA y a nivel total se observa en la siguiente tabla (tabla 1).

Aspectos éticos

Este proyecto fue autorizado por el Comité de Ética de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Chile. Se contó con consentimiento y asentimiento informados de cuidadores, y NNA respectivamente. Los datos fueron anonimizados y almacenados electrónicamente por las investigadoras principales. La información obtenida en la FAS fue vaciada en una plantilla

a fin de sistematizar y posteriormente hacer análisis de la información.

Análisis de datos

Los datos cuantitativos fueron tabulados para cada una de las cuatro unidades oncológicas PINDA por separado y luego de manera conjunta a nivel total. Los análisis realizados corresponden a estadística de tipo descriptiva, que considera frecuencias y distribuciones porcentuales observadas en la población de estudio para las diversas variables y sus categorías de respuesta, de acuerdo al instrumento de recolección de información (FAS). Los estadísticos descriptivos de frecuencias y porcentajes fueron analizados mediante software Excel, luego se confeccionaron tablas de distribución para todas las variables observadas (en las cuatro dimensiones que considera el estudio). No se utilizó unidades de asociación entre las variables dado el enfoque metodológico exploratorio del estudio.

Resultados

Dimensión individual, familiar y de salud

Una mayor proporción de NNA con cáncer fue de género masculino (54%) y nacionalidad chilena (92%). La mayoría de los NNA provenían de zonas urbanas (83%), el 54% pertenecía a la RM; sin embargo, en el HLCM se dio un efecto contrario, pues recibe NNA que provienen de regiones distintas a la RM -en su calidad de hospital referente para trasplante de médula ósea, osteosarcoma y retinoblastoma (50%).

Con relación a nivel de escolaridad, la mayor proporción de NNA estaba cursando la Enseñanza básica, y sus edades correspondieron entre 6 a 13 años (53%). Con un 26% siguieron los NNA en edad preescolar, sólo un 18% en educación media (secundaria) y un 3% se reportó sin información.

El 99% de los NNA estaba adscrito al sistema público de salud a través del Fondo Nacional de Salud

Tabla 1. Población y Muestra del estudio

Hospital PINDA	Población Casos diagnosticados (N) Agosto 2019-Marzo 2020	Muestra Casos encuestados (N)* Agosto 2019-Marzo 2020
Hospital Dr. Exequiel González Cortés	39	32
Hospital Dr. Sótero del Río	21	17
Hospital Luis Calvo Mackenna	64	39
Hospital Dr. Roberto del Río	41	16
Total	165	104

*Al momento del diagnóstico.

(FONASA), y de ellos, un 69% pertenecía a los tramos más bajos de FONASA, letras A y B. Le siguieron un 17% con FONASA D y un 13% FONASA C. El 1% pertenecía al Programa de Reparación y Atención Integral en Salud y Derechos Humanos (PRAIS).

Con relación a la tenencia de domicilio durante el tratamiento, un 33% indicó vivir en una Casa de Acogida, mientras que un 23% estaba en situación de allegamiento, y un 19% pagaba un arriendo (adicional al domicilio de origen), el 15% restante se reportó como sin información.

Respecto de la pertenencia al Registro Social de Hogares (RSH), un 46% de las familias pertenecía al tramo menor al 40% y se trató en su mayoría de familias nucleares con un promedio de 5 integrantes (figura 1).

Dimensión Laboral, educacional y socioeconómica

Los cuidados de los NNA recaen principalmente en la madre, con un 91%, le sigue el padre sólo con un 6%. La edad promedio de las madres fue de 37 años. Su nivel educacional alcanzado fue enseñanza media (secundaria) (42%); sólo un 25% poseía educación técnica o superior completa. En su mayoría, la cuidadora no era la sostenedora del hogar (74%) y su dependencia laboral –cuando existe– era con un contrato a plazo indefinido (figura 2). En promedio, cada cuidadora tenía dos hijos a su cargo. Una proporción importante de las cuidadoras era dueña de casa y se empleaba en trabajos de baja calificación (comercio, ventas y servicios). Una de cada cinco cuidadoras estaba cesante.

Un 56% de los sostenedores económicos correspondió al padre. Sólo en el 25% de los casos la sostenedora era la madre, y le sigue un 6% en donde el

sostenedor principal era uno de los abuelos. El nivel educacional alcanzado por el sostenedor económico era principalmente enseñanza media (secundaria). Sólo un 25% de los sostenedores económicos (padres) poseía educación técnica o superior completa. La dependencia laboral referida por los sostenedores es contrato indefinido (49%), le siguió trabajador independiente por cuenta propia (23%), y luego contrato a plazo fijo (10%). Las ocupaciones referidas por los sostenedores refirieron principalmente a trabajos no calificados como ventas y servicios (44%), operadores de maquinarias e instalaciones (15%). Solo un 22% refirió trabajos técnicos/profesionales o trabajos de oficina en sector público o privado.

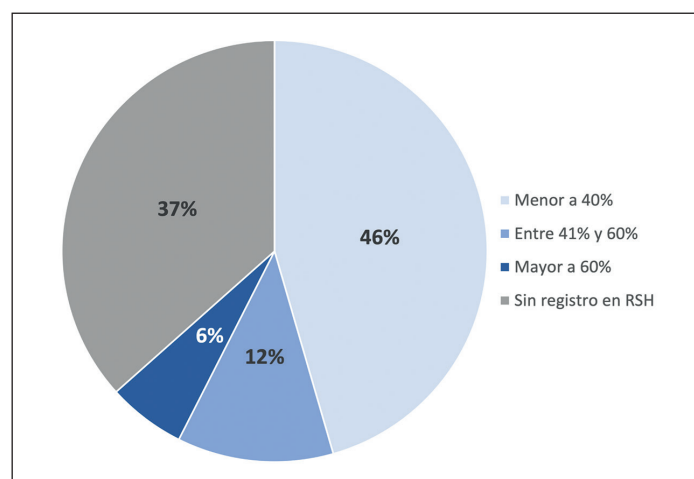


Figura 1. Distribución de Quintiles de ingresos según Registro Social de Hogares (RSH).

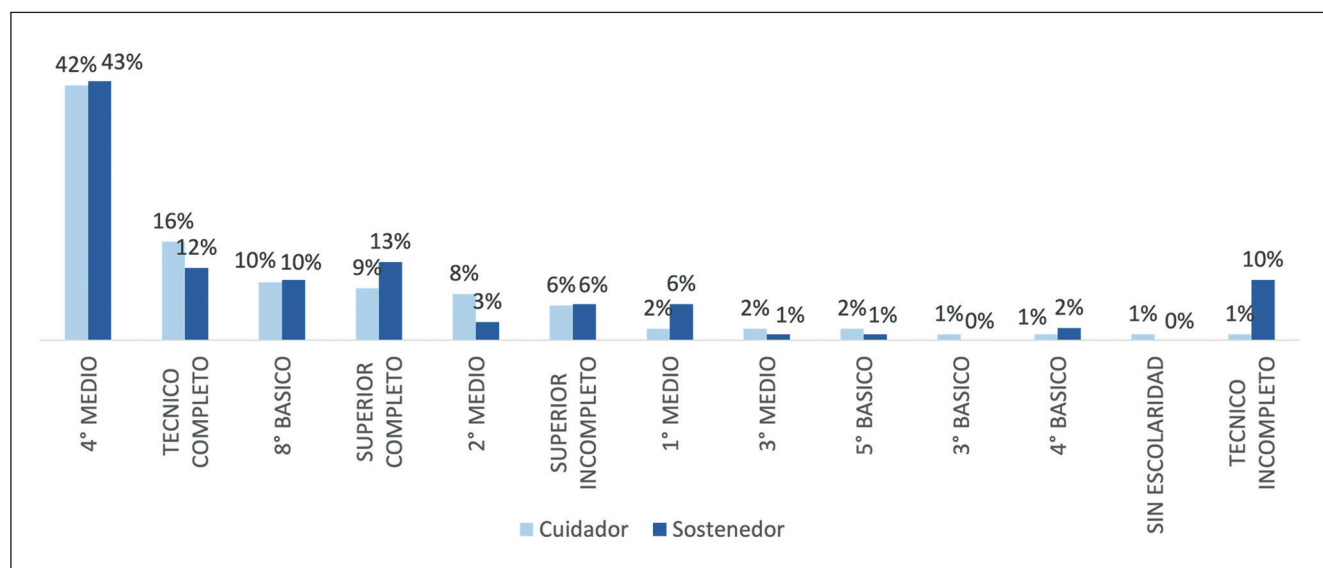


Figura 2. Comparativo Nivel Educacional de cuidadores y sostenedores.

Dimensión Habitacional y entorno

Un 79% reportó vivir en casa; de ellos un 48% tenía vivienda propia pagada o vivienda propia pagándose. En general, la calidad de la vivienda fue descrita como buena en un 70% de los casos y con bajo nivel de hacinamiento. Un 65% de los casos reportó que los NNA comparten dormitorio, y uno de cada cuatro NNA comparte la cama.

Existió amplio acceso a agua potable (98%) y luz eléctrica en los hogares (99%). Más de la mitad de los hogares (56%) poseía acceso *Wifi* Banda Ancha. Sin embargo, un 27% reportó no tener acceso a internet, y un 9% sólo tenía acceso a través de plan de datos o bolsas de minutos (figura 3).

El uso de gas era principalmente para cocinar (91%) y para acceso a agua caliente (83%). Se observó mayor diversificación de fuentes para la calefacción, como electricidad, gas o leña; sin embargo,

un 25% reportó no contar con ningún tipo de calefacción.

Con relación al uso de transporte hacia lugar de tratamiento desde la residencia temporal, un 32% lo realizaba en transporte público (micro o metro), un 21% a través de vehículo propio, y un 13% indicó utilizar transporte institucional. Quienes utilizaban el transporte público, disponen de acceso a transporte a menos de tres cuadras, tanto en domicilio de origen como de tratamiento.

Dimensión redes de apoyo del grupo familiar

La principal red de apoyo declarada fue la familia (84%), le siguieron las institucionales (5%) (figura 4). Otras fuentes de apoyo fueron grupos juveniles, grupos laborales, comunidades de iglesias. El apoyo otorgado por las familias se tradujo principalmente en apoyo monetario económico (38%) y alojamiento (27%).

Figura 3. Tipo de conexión a internet en el hogar.

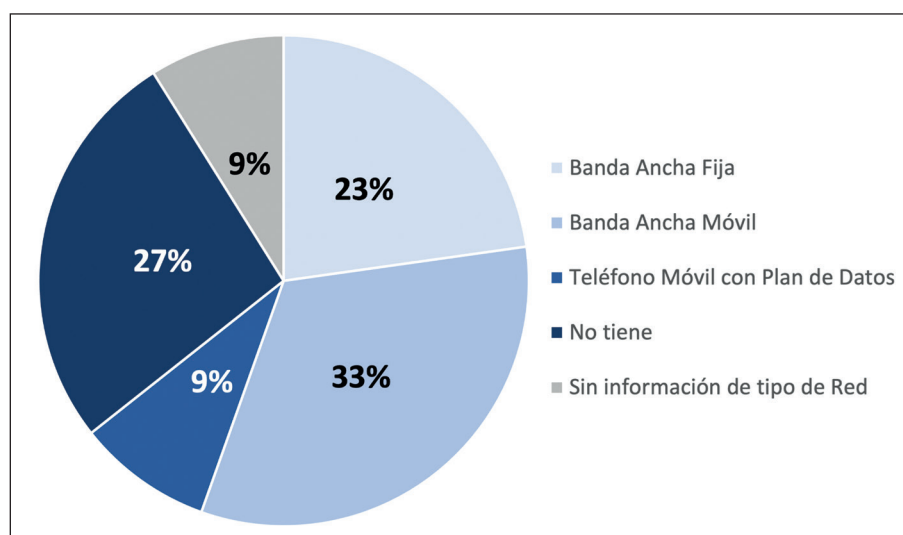
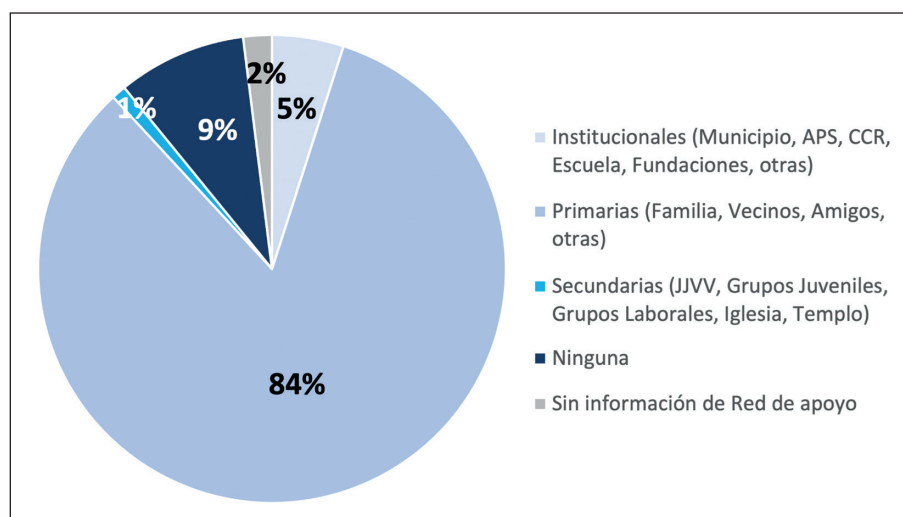


Figura 4. Principales redes de apoyo.



El apoyo instrumental fue principalmente referido a cuidados, como el cuidado de hermanos (57%) y transporte (20%). El apoyo emocional, fue referido a afecto (37%) y compañía (29%). El Apoyo cognitivo más mencionado se refirió a consejos (30%) e intercambio de experiencias (9%). El apoyo espiritual provino principalmente de la familia (51%) y la iglesia (15%).

En términos de participación en organizaciones sociales, mayoritariamente declararon no participar en organizaciones (42%). Entre quienes sí participaban en organizaciones, las religiosas fueron el principal referente (14%), les siguieron las sociales (7%) y las deportivas (5%).

Discusión

Características Sociodemográficas de NNA

La leucemia linfoblástica aguda es el cáncer más frecuente (50%) seguido por linfomas (11%) y tumores del sistema nervioso central (10%), lo cual concuerda con datos a nivel país e internacional^{2,3}.

Un 75% de NNA se distribuye entre los 3 y 13 años. Este hallazgo permite apuntar directrices de mejora para la capacidad de respuesta y apoyo de los servicios adicionales al tratamiento médico, que tanto el estado como organizaciones de la sociedad civil puedan proporcionar; como son las casas de acogida. Las casas de acogida son aquellos lugares en donde los NNA y sus cuidadoras permanecen cuando deben desplazarse de una región a otra (o dentro de la región) para llevar a cabo tratamientos. De este modo, la movilidad de una región a otra (y por ende el cambio de residencia) sigue siendo uno de los principales elementos con los que las familias deben lidiar, no sólo en términos socioeconómicos, sino que en términos de acomodación y ajuste familiar; aspectos que han sido previamente estudiados⁴. Si bien un 33% de NNA y sus cuidadoras viven en una casa de acogida durante el tratamiento, existe un 42% que viven de allegados (en casa de otro familiar) o arriendan.

Con relación al sistema de salud, casi el 70% de los NNA pertenece a los tramos A y B de FONASA, de menores ingresos, lo cual es coherente con un estudio previo realizado en la RM⁵. NNA de segmentos socioeconómicos más altos se atienden en clínicas del sistema privado, siendo la minoría.

De acuerdo a datos del Programa PINDA, los NNA con cáncer en Chile tienen una sobrevida de 73,5% a 5 años (cercana a países desarrollados); según estimaciones en otros países latinoamericanos como Perú o Bolivia, la sobrevida alcanza el 40%, puesto que los registros son escasos o inexistentes en estos países^{6,7}. Los bajos resultados en estos países limítrofes han ge-

nerado migración por ejemplo, Bolivia-Chile, pues en ocasiones no existe acceso al tratamiento en el país de origen. De hecho, un 8% de los NNA tratados en Chile proviene de otro país.

De este modo, los datos en Chile dan cuenta de un sistema de salud pública robusto frente al cáncer pediátrico. Esto es interesante, pues el PINDA y el GES operan como un facilitador de acceso a tratamiento. Por ejemplo, en adultos, un estudio da cuenta de cómo el GES impacta en cáncer de vesícula y cáncer cervicouterino; sin embargo, no existen estudios de evaluación de impacto por patología GES que permitan ver esas relaciones⁸.

Otro hallazgo es que un 46% de las familias pertenecen al tramo 1 del RSH, de menores ingresos. En este registro se procesan datos de tipo socioeconómico de la población⁹. Este dato preocupa pues se trata de familias con una alta condición de vulnerabilidad social. Cabe mencionar que este estudio se realizó en el período pre-pandemia SARS-CoV-2, lo que permite sugerir que estos niveles de pobreza podrían haber aumentado en el período pandémico; desconociendo así las consecuencias que esto podría tener en las familias en el mediano y largo plazo como ha sido identificado en recientes estudios de carácter socioeconómico¹¹.

Características Sociodemográficas del cuidador y sostenedor económico

Otro hallazgo coherente con estudios previos es que la cuidadora principal es la madre. Las mujeres se han encargado de reproducir las labores de cuidado al interior de los hogares. Estudios en Brasil y Colombia dan cuenta de que en NNA con cáncer, el total de cuidadoras son mujeres madres^{11,12}. Otro elemento importante con relación al cuidado en este estudio es que las mujeres cuidadoras tienen estudios de enseñanza media (secundaria), pero no tienen educación superior; habitualmente son dueñas de casa o trabajadoras no calificadas. Al dedicarse a tiempo completo al cuidado de sus hijos, abandonan cualquier otra ocupación que puedan tener -por poco calificada que esta sea-, y dejando de lado ingresos, realización personal, entre otros. Esto es coherente con estudios previos en Latinoamérica^{4,10}. De este modo, el género es una variable que se manifiesta de forma marcada cuando se trata de los cuidados de hijos con cáncer.

Los apoyos socioeconómicos que surgen desde el Estado para las familias que deben enfrentar el cuidado de un hijo con una enfermedad catastrófica son de suma importancia. Un importante avance en Chile es la Ley SANNA, un seguro obligatorio para los padres y madres trabajadores de NNA afectados por una condición grave de salud. Sin embargo, aún existen brechas no cubiertas, pues no existe un subsidio o aporte económico a mujeres no trabajadoras dueñas de casa al

cuidado de los hijos y para trabajos informales, vendedoras en ferias libres, ventas de colaciones, etc. Esto sin mencionar la ausencia de cotizaciones en su sistema previsional, lo que podría incidir en la feminización de la pobreza.

En el caso de los sostenedores económicos, los datos nos muestran que en mayor proporción corresponden a los padres. Este hallazgo refuerza de cierta medida la reproducción de los roles económicos diferenciados por género y su inequidad. La mujer al cuidado de los hijos y labores de casa y el hombre proveedor y sostenedor económico del hogar. Al año 2017, sólo el 38,5% de los hogares en Chile tenía a una mujer como la principal fuente de ingresos, y 1 de cada 5 mujeres se encontraba fuera del mercado laboral por el cuidado familiar o del hogar. La participación laboral femenina, alcanzó un 48,9%, mientras que la proporción en el caso de los hombres fue 70%¹³.

En nuestro estudio se observa que los sostenedores económicos poseen un mayor nivel educacional que les permite el acceso a ocupaciones y/o actividades con una mayor calificación de mano de obra respecto de las cuidadoras. La mujer cuidadora (con menor nivel educacional) se enfrenta a barreras estructurales de ingreso al mercado laboral y de alcanzar puestos de trabajo con una mayor calificación de mano de obra.

Vivienda y servicios

Si bien, un 32% indicó vivir en una vivienda propia pagada, y un 16% aun pagando, hay un 41% que indicó estar arrendando o en allegamiento; esta situación se presenta como un factor relevante a la hora de dimensionar la vulnerabilidad social en la que se encuentran. Muchos de los beneficios estatales y de las organizaciones de la sociedad civil están orientados a viviendas propias y no viviendas arrendadas o en condición de allegamiento.

El nivel de hacinamiento es bajo; sin embargo, uno de cada cuatro NNA indicó compartir su cama, esto preocupa, no sólo por las medidas sanitarias que se recomiendan para los NNA con cáncer, sino por otros problemas de salud asociados de tipo parasitario o virales, así como problemas de tipo social relacionados con el incesto o abuso. Según recomendaciones de la Organización Panamericana de la Salud, es importante considerar que la distribución del espacio en la vivienda garantice intimidad, independencia y convivencia sana¹⁴.

En términos de acceso a servicios básicos, casi el 100% de las familias tiene acceso a agua potable y electricidad. Sin embargo, hay aún un 27% de familias que no cuentan con conexión a internet (ni fija ni móvil), lo cual preocupa sobre todo en período pandémico, en donde el teletrabajo y las conexiones a distancia han sido relevantes en términos educacionales, laborales

y sociales. Además, considerando que el uso de las tecnologías cobra especial relevancia al momento del diagnóstico, debido a la restricción en las actividades de la vida cotidiana que sufren NNA, por ejemplo, por el uso constante de catéter venoso central y otros dispositivos clínicos. Asimismo, en contexto pandemia, Chile presentó importantes problemas de velocidad de banda ancha móvil¹⁵. Esto generaría dificultades para las familias en el caso de continuar evaluaciones médicas, clases virtuales o tele rehabilitación. Según nuestro estudio, sólo un 23% de las familias cuenta con banda ancha fija (internet en el hogar), con mejor calidad para conexión remota. Esta información es muy similar a la que muestra la Encuesta Acceso y Uso Internet¹⁶, donde el 28,9% de los hogares posee este tipo de conexión.

Redes de apoyo del grupo familiar

De acuerdo al estudio, las familias tienen baja participación en organizaciones sociales y su principal apoyo es la Familia, lo que da cuenta de una posible red de protección social de tipo institucional muy precaria en su entorno cotidiano. Esto se alinea con datos a nivel nacional donde se observan bajos niveles de participación de la sociedad civil en organizaciones sociales. Según datos de la encuesta CASEN sólo el 21,9% de las personas mayores de 12 años participa o ha participado en organizaciones sociales o grupos organizados¹².

En conclusión, consideramos que los factores de riesgos antes señalados pueden impactar en la adherencia al tratamiento de NNA, además de precarizar aún más la situación socioeconómica de las familias previa al tratamiento.

Se deduce además la postergación de la mujer debido a su dedicación a los cuidados de NNA con cáncer. Esto podría constituir una barrera en su desarrollo personal en distintos aspectos. Surge el desafío de reconocer el trabajo doméstico y de cuidados como un trabajo remunerado, y disminuir las brechas de inequidad de género. Asimismo, se sugiere profundizar de forma cualitativa con las mujeres cuidadoras de NNA con cáncer, de tal forma de comprender este fenómeno desde sus propias experiencias.

Uno de cada cuatro NNA comparte su cama, surge aquí la pertinencia de profundizar -más allá de las condiciones materiales de la vivienda y el grupo familiar- sobre la hipótesis de la posible existencia de factores socio afectivos y/o emocionales que pudieran impulsar esta conducta al interior de los hogares. Además, es necesario mirar las políticas públicas y su relación con el mejoramiento habitacional que los NNA diagnosticados con cáncer requieren, debido a la ausencia de programas específicos desde el Estado, teniendo que recurrir a iniciativas de fundaciones o privados.

La baja conectividad a internet fija o móvil en los

hogares podría afectar cómo las familias enfrentan el acceso a educación y el desarrollo del trabajo a distancia. A ello se suman los efectos en la continuidad del control y tratamiento de los NNA con cáncer. Urge la necesidad de acciones desde el Estado, las organizaciones y la sociedad civil, que permitan disminuir esta brecha de acceso a internet e impactar de forma positiva la conectividad de estas familias.

Considerando los bajos niveles de participación en organizaciones sociales y los pocos referentes de redes de apoyo local de las familias observadas en la muestra, se refuerza la importancia del trabajo de las áreas psicosociales de las unidades de oncología pediátrica y las organizaciones de la sociedad civil con las familias de NNA con cáncer, que se canaliza mediante el apoyo material, cognitivo, emocional y espiritual. Esto pasa a ser muy relevante como complemento al tratamiento médico y un potencial equalizador de los factores de riesgo socioeconómicos, sin embargo, creemos que debe existir un mayor involucramiento de las instituciones a nivel central, a través de sus políticas públicas que apunten en esta dirección.

Este estudio puede ser considerado como una línea base de la observación de los factores de riesgo familiares, socioeconómicos, habitacionales y redes de apoyo en NNA pertenecientes a las cuatro unidades del Programa PINDA. A la luz de los resultados, proponemos realizar un levantamiento de estos factores (Post COVID-19) para observar su evolución y medir su impacto en la adherencia al tratamiento y la sobrevida de NNA pertenecientes a la muestra del estudio actual.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

Directores de las unidades de oncología pediátrica PINDA de los cuatro hospitales incluidos en esta muestra, y al área de Investigación y Desarrollo de Fundación Nuestros Hijos, que apoyaron su realización.

Referencias

1. PINDA-CHILE. Estadísticas Chile 2020 Available from: <http://www.pindachile.cl/estadisticas/>.
2. Ministerio de Salud. Segundo informe del registro nacional de cancer infantil de Chile (menores de 15 años), renci quinquenio 2012-2016 Available from: <https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2022/02/Segundo-Informe-RENCI-2012-2016.pdf>.
3. Gupta S, Howard SC, Humnger SP, et al. Treating Childhood Cancers in Low- and Middle-Income Countries. In: Health DoG, editor. Disease Control Priorities. University of Washington. 2018;(3)121-46.
4. Lafaurie M. Madres cuidadoras de niños- con cáncer: vivencias, percepciones y necesidades. Revista Colombiana De Enfermería. 2010;5:41-52. <https://doi.org/10.18270/rce.v5i5.1423>. 2016;5(0):41-52.
5. Zubieta M, Vogel E, González C, et al. Perfil socioeconómico de familias de niños diagnosticados con cáncer. Revista Chilena de Salud Publica 2017;21(1):28-36.
6. Rodríguez-Galindo C, Friedrich P, Morrissey L, et al. Global challenges in pediatric oncology. Curr Opin Pediatr. 2013;25(1):3-15.
7. Prieto C, Cuadrado C, González I. Childhood cancer in Latin America: A comparative assessment of health system response. Medwave 2019;19(Suppl 1):SP95 Available from: https://www.medwave.cl/resumencongreso/sp2018/poldesalud/7536.html?_view=en
8. Monsalves MJ, Durán D, Antini C, et al. Estudio de Evaluación de impacto de las "Garantías explícitas en salud" en la mortalidad por Cáncer de Mamas, Cervicouterino, Vesícula, Estómago y Colorectal en Chile entre los años 2002-2016 Available from: <http://www.ipsuss.cl/ipsuss/analisis-y-estudios/inedito-estudio-evaluacion-del-impacto-del-ges-en-cinco-canceres-de-alta/2019-07-23/174255.html>
9. Berner Herrera H, Díaz Silva L. Capítulo 2: El Registro Social de Hogares: una innovación al servicio de la protección social. En: Paris E, Rodríguez J, editors. APURANDO EL PASO 10 experiencias de Reforma y Modernización del Estado en Chile. Santiago de Chile: FLACSO, Editorial Universitaria 2019;26-59.
10. CEPAL. Panorama Social de América Latina. Naciones Unidas; 2021. Report No.: 9789211220681. Available from: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/47718-panorama-social-america-latina-2021#:~:text=pdfpubmobi-,Descripci%C3%B3n,gasto%20social%20en%20la%20regi%C3%B3n>
11. Silva I, Mont' Alverne de Barros M. Las experiencias de los cuidadores familiares de niños y adolescentes con cáncer. Revista Chilena De Terapia Ocupacional. 2019;19(1):35-48.
12. Ballestas H, López E, Meza R, et al. Cuidadores familiares de niños con cáncer y su funcionalidad. Salud UNINORTE. 2013;29(2):249-59.
13. CASEN. Encuesta de caracterización

- socioeconómica nacional CASEN 2017 Available from: <http://observatorio.ministeriodesarrollosocial.gob.cl/encuesta-casen-2017>.
14. Santa María R. La iniciativa de vivienda saludable en el Perú. *Rev. perú med. exp. salud publica* 25(4):419-30. Available from: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-46342008000400013&lng=es
15. Agudelo M, Chomali E, Suniaga J. Las oportunidades de la digitalización en américa latina frente al COVID-19. 2020. Available from: <https://www.cepal.org/es/publicaciones/45360-oportunidades-la-digitalizacion-america-latina-frente-al-covid-19>
16. Brújula Investigación y Estrategia. IX Encuesta de Acceso y Usos de Internet. Chile; 2017. Informe Final. Available from: https://www.subtel.gob.cl/wp-content/uploads/2018/07/Informe_Final_IX_Encuesta_Acceso_y_Usos_Internet_2017.pdf